

魔都28岁金融女突然患癌，用10%知觉的手写下这篇从体检到化疗的自救指南

Your name

导读：本文作者得了和李开复一样的病。说实话，李开复得这个病虽然遗憾，但不让人意外，毕竟50多岁，知天命之年了。可是这个姑娘才28岁，毕业后就职于上海某金融机构，美好的人生才刚刚开始，这实在让人难以接受。

现在得癌的年龄真是越来越早了，90后们都像疯了一样透支自己，加上糟糕的大环境，已经埋下了不少隐患。要知道，你生病了公司立马就能找到人来替代你，而你的家人却不行。**从陆家嘴到中山医院的路，其实没多远。**

她其实很不想提笔写自己的事情，可是这两天一直刷到朋友圈的垃圾鸡汤，什么“扛过人生艰难，靠的是不着急、不害怕、不要脸”，感到对她人生遇到的真正艰难来说，太不具体，太无用了。

于是她这才把自己从体检开始的故事写成了长文，并且总结成了经验和思维导图发出来。

如果这个国家，这个城市，有和她一样患有亚型非霍奇金淋巴瘤、已经骨髓侵犯累及脏器、伴有其他免疫力缺陷疾病的人，在遇到这样的人生艰难时，有份具体的东西可以看，不要慌，不要怕，那这份指南就帮到了人。



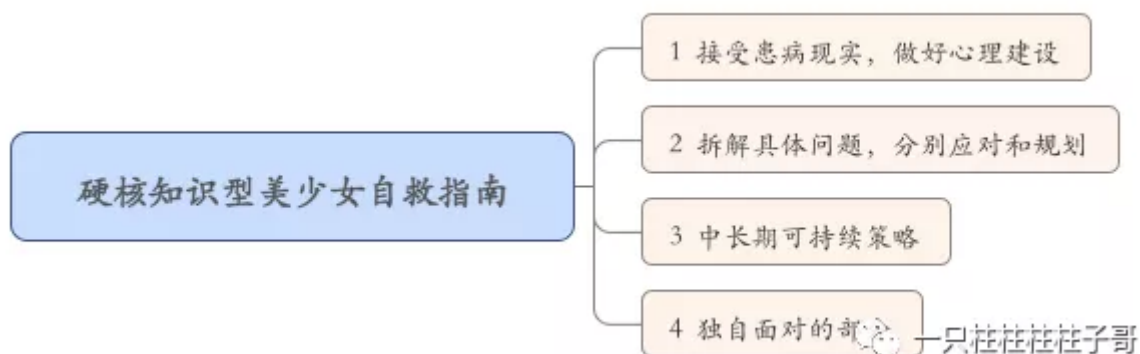
Caption (optional)

以下为正文：

Hello大家好，我是柱柱哥，以及一个正在接受Rchop方案化疗的滤泡型淋巴瘤4期病人。

趁化疗后手还有10%有知觉、趁发烧之余还能硬撑着起来码字，自诩为硬核知识型美少女的我，想把过去半个月的经历和我的每一步考虑、计划纪录下来，哪怕我的读者只是一个刚好需要的人。

我将自己应对患病和治疗的两周里准备的计划、执行的方案以思维导图的方式分为四部分呈现，希望可以成为一份完整的可操作性强的指南。



Caption (optional)

一、确诊

九月中下旬，公司组织体检。

我就是话多，去和体检医生闲聊，医生触及我的甲状腺结节，然后告诉我我的淋巴结肿大，让我去查下淋巴结。

我笑说，“怎么可能，真有什么毛病我已经早就挂了吧”。

此时我对淋巴系统疾病初步印象是《滚蛋吧肿瘤君》和李开复。

医生很认真的说“我有个朋友就是你这样的淋巴结肿大，然后查出来是发展比较慢的淋巴瘤亚型”，于是硬给我安排了去门诊再开别的检查。

后面的半个多月，我工作抽空溜出去做了增强CT、淋巴结活检，一直觉得自己没屁事，毕竟概率低到百万分之一的级别。

然后在10月17日傍晚，收到医生帮我提前看到的病理结果：

“滤泡型淋巴瘤2级”。



Caption (optional)

彼时彼刻还在温州出差的我，坐在企业的会议室里，旁边是同事，还吃着麻辣香锅味的饼干和人聊着天。

然后大脑空白了一下子，又一下子。

打开丁香医生了解了病症的基本常识后，擦干手走到走廊上个厕所，失去时间感，好像是飘着过了十分钟。

完，全，懵，逼。

我特么是韩剧女主角么？What?真的假的？

因为太懵逼了，不知道该和谁说以及该不该哭了，回到会议室收好东西，和同事回酒店入住。

期间微信告知了直系领导可能会有工作安排变化，告知了老公初步的结果。6点半回到酒店房间，虚汗出了一身，头重脚轻恍恍惚惚。

没有和同事去吃饭，大众点评了酒店附近的火锅，躺在床上刷点评转移注意力，不想让自己去想这件事。

大概大脑放空了半小时，衣服不知道怎么穿好了。

打车去吃德庄火锅，太恍神了，被酒店旋转门夹住了，包带断了，肩膀失去疼痛感，我愣愣的站在还在旋转的半扇门里，想骂什么，还没来得及说什么，玻璃就呼到脸上了，一秒钟感觉自己就要哇声大哭了。

什么事嘛，被旋转门胖揍一顿，生活为什么要这么对我。

一个人在店里点好火锅，边煮油条边想怎么办，在脑子里任由一二三一起冒出来，像积木一样一块块堆起来，又咕咚一下倒了，又堆。

夹着毛肚七上八下，打着拍子想起老唐的脸，他会怎么样，我们要不现在离婚吧，我不想拖累别人的人生。

将菠菜丢进白汤，看它一点点沉下去，感觉像自己的人生。

勺子里的牛肉掉进红汤深处，就像父母的人生一样，28年的期盼在终于可以养儿防老的一刻，失去控制。



Caption (optional)

这场景化的、有非常具体的情景的想象，把我惊呆了，在懵逼的上面一个层次，我居然在想这些事情。我的反应是，卧槽，这样不行，不行不行。

既然不行，那要怎样。

吃好饭在路边等车的时候，我想，不能这么乱了，要想办法控制局面。

我控制局面的方式就是，收集信息整理成表格，as I always do。

回到酒店后洗漱好，下载淋巴瘤的病友社区app，脑子里列出来一定要明天解决掉的事情：和老公谈离婚、告诉父母、回上海。

鉴于我奇葩的人生观，我一直坚定认为自己患绝症了是不太会治疗的，人都是得癌症死的，或早或晚，到我了就是到我了，我人财两空痛苦万分治疗了也是到我了，我们

都会像《云图》里的侍女一样，服务期满后集中被杀死化成蛋白质。

我想了一整晚，这是什么病，要不要治，值不值得治，还在老家放疗的父母怎么办，公司不要我了怎么办。

十一点的时候想给我妈打电话告诉她，想她肯定接受不了，忍住眼泪爬起来和老公打电话，安慰他不要担心，摒住了没有流露情绪。

10月18日早上七点半起来洗漱化妆好，在酒店窗边的阳光里录了两个小视频，30s的给父母告知情况 + 安慰 + 承诺保证他们的生活，10s的存起来打算告诉好朋友。

下楼吃早饭的时候开始考虑钱的问题，觉得很头大，花呗和白条怎么还都还伤脑筋的人现在居然YY以后的三线治疗方案是自己相对了解的Car-T了。

和同事碰头，他说我脸白的不行，是不是不舒服，我有那么一瞬间想告诉他我生病了，欲言又止。

回房间处理了一小时工作，和同事一起去火车站去台州出差了。

上午忙完工作我们去吃了海鲜排挡，路上很远，我一边处理工作，一边告知了我需要寻求帮助的同事，他帮我查了一些国内外学术资料。

下午从台州回上海，路上有点伤感的跟同事说，以后这个项目会有其他同事同你一起。

四个小时的火车上，我开始整理所有保险，整理保单核心信息、刷App看能不能在线理赔，做好表格发给老公。

表格包括保险公司、联系方式、投保时间、保障范围、理赔方式、资料清单准备等，让老公同步在医院帮我取病理报告复印病历准备。

我的想法是，一定要标准化到信息完善，我挂了他也能够独自搞懂。

傍晚到上海，从虹桥火车站曹操去中山医院，路上一直听司机讲中山医院如何救了他们家两条命，以及多么的花钱如流水。

老唐在医学院路门诊大楼路口等我，我下车拎着两个包都快虚脱了。

我坐在医院旁边的罗森店里，加热了炒年糕和丸子吃，隔着窗户，看着老唐抽着烟背对着我的背影，心疼的差点哭了，真的是差点，因为太心疼他了所以忍住没哭。

我一想到他和我在一起的这些年都没有过好的日子，我是学生妹的时候他手把手教傻白甜，我工作了 he 帮我照顾家里父母，两个人到了五年之痒的时候，把离婚挂在嘴边，从前说不出口的伤人都变得随随便便，现如今，又要将他带入这样的局面。

想到如果我挂了，他就要四十岁了回到相亲市场，孑然一人面对别人的定价和挑拣，也再难有人像我容忍他的脾气，真是越想越难过，咽一口食物咽一百口眼泪，心口痛得像是被揉碎了。

事实证明，一个女人因为心疼老公可以硬核到不行。

开车回家的路上我们推心置腹的说了些体己话。

老唐不同意离婚，接受以后没有孩子。简单的结论和决策后面，我们以成年人的方式，抛开感情，讲清楚了现有的选择和利弊。

一个小时的车程里，我谈及过往种种，谈及父母老无所依，实在忍不住失声痛哭，老唐强咽下哽咽，和我说“只要人活着，就还有办法”。

我们没有拥抱痛哭，都没有握下手什么的，他也没有承诺爱我表露真心，我们就像平时冷言冷语吵架一样，冷静的分析了局面和解决办法。

大概人和人之间最深的羁绊就是这样冷静和简明吧，从没说过爱我，却一定要与我共担生死。

回到家，我收拾东西，他告知公婆我的情况（一万字不表），我开始整理好情绪，有条理的思考下面的问题。

二、矫情无用，动手解决

10月19日周五正常上班，摒住胡思乱想，一边处理工作一边准备保险赔付、联系公司人力、联系保险公司。

鉴于这次生病真的太突然了，以及我实在是个过分贫穷的金融民工（这是重点），缺钱几乎打败了我。

我了解下来，滤泡淋巴瘤治疗基本是参照指南标准化方案，一线治疗自费低配节省方案的话10万左右搞定（我没用脂质体），二线治疗配合进口药自费药月度花费就上4万。

如果发生转化和短期复发，两年内经济压力会非常大。



Caption (optional)

了解了疾病的原理和发展必经路径后，我决定去没那么热门的医院，用最节省的一线治疗方案，如果真的转化成高度侵袭性弥漫大B淋巴瘤的话争取去其他的药物试验做小白鼠搏一下。

没得选就保守维持，活过两年把一切安排好就够。

考虑治疗，就要考虑治疗地点，上海的瑞金医院、肿瘤医院、第一人民医院无疑热门，但是离家里都太远了，公婆照顾我不方便，老唐接送我也辛苦。

何况我的病会需要长期的投入，所以一定要方便、可持续、相对熟悉，于是我决定再去中山医院。

刷完病友社区所有的文章和问答后，我觉得我需要给自己做最重要的心理建设：**失去头发。**

头发是我人生中比工作还重要的事，甚至是我感到自己在控制生活的唯一要素，每周二周四周日晚上八点雷打不动的去店里吹个好看的大波浪是我记住日期和周几的方式。

九年如一日的爱护及腰长发简直是我整个青春，而我即将用的方案必然会掉光头发，这个打击程度比生病可能失去生命本身更让我惊恐。

微信上约了姐妹周末美甲和洗头，再去五角场试试假发。悲伤的我食不下咽。

然而老唐凶我说，头发重要命重要。头发没了可以买五千块的假发，可是没有钱，就是等死。

然后就发生了把我气得半死的事情，我发现我一直以为自己拥有的我妈在五线城市老家给我买的保险是个分红型寿险，而且保额才5万，交了8年保费，每年几千块钱保费居然保额才5万！！！敲黑板！！！货币是有时间价值的！抗风险就一定要高杠杆！

这不是最生气的，更生气的是发现有个保额为1万块的重大给付险！1万块！！！！现在1万块能解决什么问题！！能看什么大病！！

周末在家，公婆老公都在，我的情绪已经像吃剩菜一样默默消解了，我还是很拎得清的，以后还要大大的麻烦婆家照顾我，千万不要发脾气，毕竟生病是我自己的事情，谁也不亏欠我，不能让别人围着自己转。

周日和姐妹在商场碰头美甲、配了新眼镜，五角场的假发店里尝试了所有自己想尝试的发型，后来惊奇发现一款短发非常适合我，一秒钟变成学生妹。

心里没那么难过了，决定真的剃光头那天就来买这顶假发。

晚上在雨中回家，有点伤感，没有带伞，真是大头在雨中无从依靠啊。

想到父母心里更难过了，这几年我假装家里的顶梁柱陪爸爸度过了漫长的治疗期，也让家里的生活在五线城市有所保障，事无巨细安排他们生活的一切，让他们有安全感，感到老有所依，还承诺了这次放疗完我过年回去带他们出去玩，八十六岁的奶奶还等着明年五一来上海看我，而这一切，可能都无法兑现。

这件事是至今为止我最受伤害的事情了吧。

一直以来都是为了给父母好生活和体面养老而活着的贫民窟女孩，刚刚在上海安定下来，还什么都没有完成，就不能完成本来既定的使命了。



Caption (optional)

哪怕我只是个有意识的机器人，我也是《西部世界》里为了找到女儿留下来的梅芙，这条故事线是我生命的原生的驱动和内核。

让父母接受这样处境的我，其实很难，话都说不出口，甚至还没开口情绪就要崩溃了。

不成。

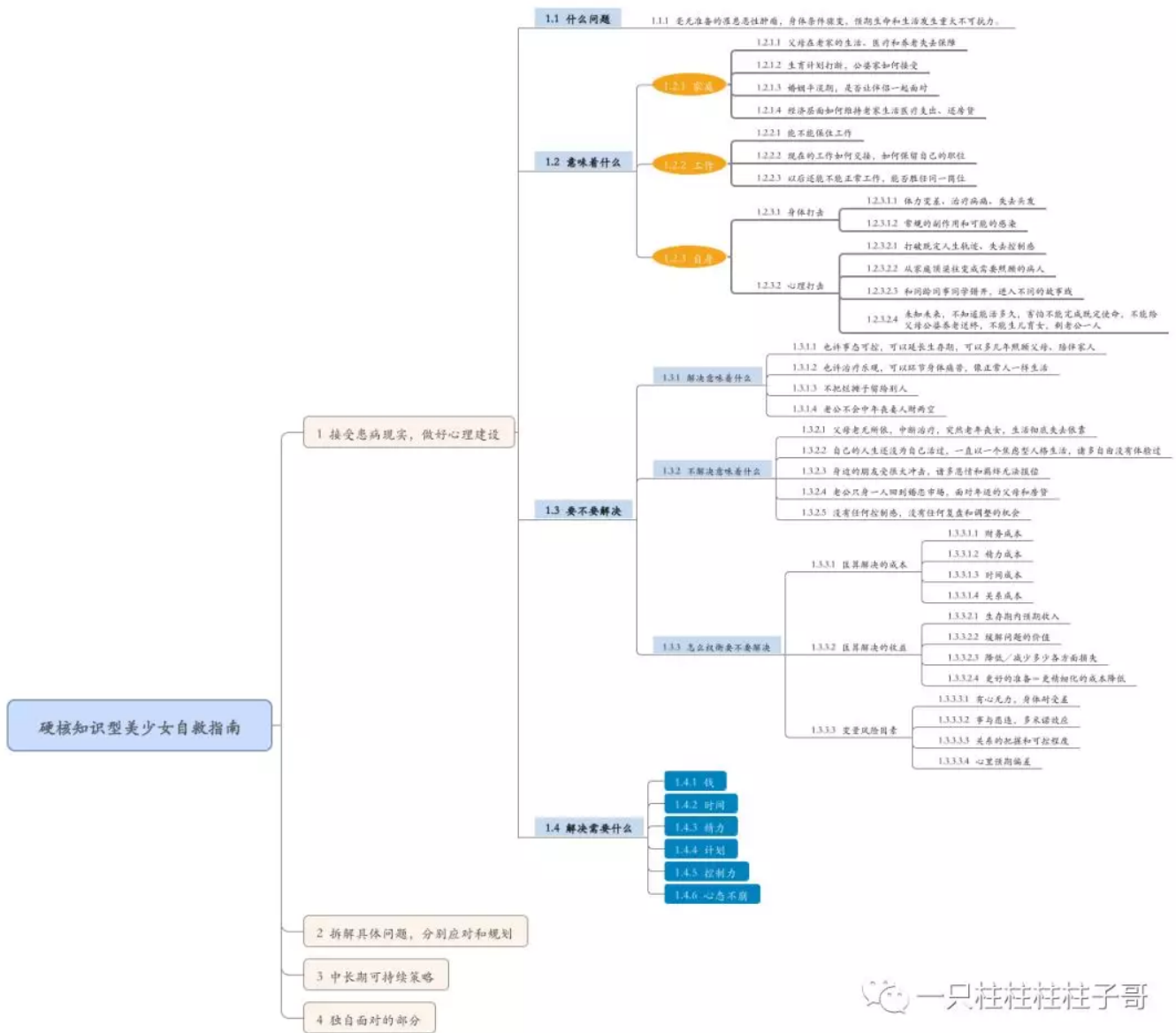
好在，我有中老年之友老公。

胖胖的老唐，在视频里，一副有担当的样子，深入浅出（主要是避重就轻）讲了我的情况，表示会在上海好好照顾我，让我父母宽心。

我在他身后，隔着宽厚的脊背看到手机里父母小小的脸，感觉，再假装硬核，也有怂逼的时候。

为了安置好父母的生活，掏出电脑做了下年度财务预算，规划了他们生活的支出，觉得自己可以负担，心里就踏实了一点。

末的时候把该考虑的就医、工作交接、筹钱、家里交代都考虑清楚了，坐等下周一件件处理。



Caption (optional)

三、解决问题

10月22日早上正常起来上班，老唐还说一定要趁身体还好正常工作，给工作留个好的交代，不能因为生病了就撒手不管任何事了。

上班路上就收到医院电话通知住院。光速的在网上买了各种住院需要的秋衣秋裤、湿巾、一次性所有之类的东西。

去医院路上下着雨，心里蛮焦躁的，虽然查了很多，但是不知道那些检查和治疗具体在身体上是什么感受。

而且，事情还没做完，工作交接列表没有整理好，理赔资料没准备好，还有没搞懂补充医疗保险中的报销范围。

硬着头皮，被老唐拎到病房，下午做了骨髓穿刺，完全没有任何心理准备，疼的我感觉是冷兵器时代被挫骨。

然而怕老唐心疼也怕他骂我娇气（这是重点），硬是躺在床上捣手机发微信一声没吭云淡风轻挺过去了，被医生称赞了“淡定”很多次，后来知道别人做骨髓穿刺都是鬼哭狼嚎的。



Caption (optional)

住进去的时候，发现隔壁床奄奄一息实施抢救的小伙子，和我差一岁，同样的病症复发后现在已经很危险了。医生们怕我心态光速崩了就让我晚上回家。我看着他一个小

伙子，腿瘦的和我的胳膊一样（我自己八十几斤，168哎），非常受触动。

见整个病区的病人都是光头，我晚上去家附近的商场吃了40串烤牛肉串去把头发剪了。

那种感觉，就是——老子头发都能剪还有什么挺不住的事。

周二一早五点多出发去医院，被提溜着抽了快20管血，人都飘了，坐在病房里，一直看着小伙子和围着的一大群人，不停的抢救，不停的输血，一波波大小便失禁和哭声。

我换上病号服坐在床上，闻得到桂花香味，还有三十厘米外失去意识的男孩子的味道。病房里其他人看我的眼神也是怜爱，毕竟我真的太年轻了，和这个快不行了的小伙子一样年轻。

我眼睁睁的看着旁边的小伙子拔管子，医生建议的放弃，连输血续命都没有任何意义，场面慌乱，一家人收拾东西准备回去，我才第一次意识到，原来我的最后也会失去意识、没有痛感、被插满管子又拔出来、只能发出呜呜的声音，身体瘦成皮包骨，被这样慌乱的医护人员和家人包围着呼喊着急，在昏迷中走掉。

文字没法描述这个场景。病房里所有人都哭了。我在错愕、恐慌、空白中，麻木的无意识的流泪。

然后我就开始发烧，整个下午烧到下不来床湿透衣服。五人病房，男女混住，和我同样病症的都是老年男子，我也是非常尴尬，夜里睡不着，买了床上小桌子。

晚上依旧烧的晕乎乎，独自一人在帘子后面感到窗口隐隐的风，梦里梦到隔壁床的人。

微信让老唐第二天把我之前买的书带来。

周三一早上五点就早早被护士拎起来测体温了，别的病人纷纷吃早饭，我早上吃不下干的东西，就叫了外卖，独自在楼前有好多棵桂花树的院子里转转，看着熙熙攘攘的门诊大楼。

每一天每一个小时，都有无数的从外地赶来的看病的人，在中国最好的城市求一线活的希望，一整夜排队等一个专家号，全家挤在医院附近的小旅馆里，等了几天，见到专家，说两分钟话，企盼一点点希望和心安。



Caption (optional)

这个辛酸的过程太熟悉了，妈妈经历过，爸爸经历过，那些年在医院痛哭的日子，在五线城市卖掉家当去大城市全自费治疗救命和我放弃上学中选择的日子，家徒四壁无依无靠的日子，那些难到真的没有下一步的日子，都熬过来了。

回头看都觉得很难很难的日子，都挺过来了，现在的局面也没那么差。虽然只身一人在上海，可是熟悉的城市并不让我觉得自己是异乡人。

上海是个多么让人充满希望的城市啊，那些在其他城市失去希望的人愿意举家路途颠簸来这里最后试一试，我有什么理由不珍惜这来之不易的求之不得的治疗机会呢。



Caption (optional)

回到病房吃了早饭，用刚送到的床上小书桌开始看书，下午要做PET-CT就开始禁食禁水了，中间还接待了来看望我的同事。

小桌子解决了我的办公问题，掏出电脑高效的把工作交接表格整理好，所有工作文档归档整理好。

下午三点多一个人溜溜达去另一个院区做PET-CT，所有人都有家属陪同，我自己找个角落坐了两个小时，发着热感觉要晕过去了，想要微信跟老唐抱怨的，想到他还在处理工作的事情就忍住了。

等了很久终于轮到我做了，躺在机器里思绪万千，幽闭感、失重感、头晕发热恶心种种袭来，半个小时的时间我就一直在回忆五年来和老唐的种种美好的回忆。

保持着同一个姿势，伴着后腰骨髓穿刺后的疼痛，按照时间轴放PPT般回忆——

初识、

相辉堂前的一个个午后、

大学路上当卖烟少女、

肠胃炎没去期末考试、

一起回东北他在大雪中和我说不冷。

我就那样一直一直想，想明白了一个道理：少时欢爱总是要表尽真心言之凿凿，容不得日常琐碎鸡毛蒜皮，情爱总是热烈绝对分明；五年来一直觉得自己平生最爱已经黯然错失，老唐也只是人到中年凑个人过日子。彼此抱怨数落五年之后，在我人生低谷到可能不会爬起来的时候，两个中年人像家人一样一起面对，不离不弃，大概是另一种朴素的具体的爱吧。

湿着眼眶带着辐射，走出检查室，在大楼里转啊转一直转不出去，好不容易回到门诊一楼已经站不住了，趴在台子上等老唐来找我，不知道等了多久，意识一直在告诉我不要晕过去，呼吸急促，发热到湿透，直到老唐走过来把我拎起来，像拎一只小猴子一样。

回到病房，为了不让他担心，我强撑着吃了两份外卖，洗漱后让他早点回家，八点钟上床睡觉。

担心他有没有到家，可以想象到他肯定慢慢地走出病房的楼门，停住脚，缓缓掏出烟点上一根，抽上几口再叼着烟捣着手机踱到停车场，想到这个场景就觉得自己一定要挺住，不要娇气哭鼻子，也不要矫情发脾气，哪怕是至亲至爱，也不能倾泻不必要的情绪。

戴着口罩发着烧根本睡不着，就微信上关心下父母，然后刷一些病友社区文章，了解下明天化疗可能的反应。然而周四开始化疗的反应和做输液港植入的痛苦是超出我心里预期的。

周四中午被叫去手术室做输液港植入，就是在胸前埋个泵连接到心脏，每次输液只要戳破泵口一根针就可以了。

是个小手术，理论上正常人可以忍受的疼痛，然而有个bug是我长得太薄太瘦了！普通人厚实的胸膛埋个装置没啥，我薄的就像纸皮核桃一样，薄薄肌肤下几乎没有皮下脂肪，疼的我一直看自己的手术监控的机器，分分钟想起身走了，老子走了不做了还不行了么。

半月内做了两处活检缝了九针还没长好，又被缝了几针，内心的草泥马万马奔腾。

依旧，靠盯着某处，在感受自己皮肉撕扯的同时，回忆和老唐去过的小店、站在路边聊天的夜晚过了如同一万年的半小时，被车推出去。

婆婆来了，老唐提着我的粉色可爱小拖鞋问我感觉怎么样，我侧过头去回流了眼泪撒娇说“我跟你说疼，你肯定要讲我娇气”。突发的大姨妈更是放大了我的疼痛，平时还能吃布洛芬忍一忍，这次真是疼的我已经不知道身体哪里是哪里了。

回到病房等着打美罗华，由于每个人的反应不同，会先慢慢打100毫升看下过敏反应。我直接过敏了，一分钟滴5滴，直接烧的我意识模糊，全身湿透被子都盖不住了，打药要一直喝水一直上厕所代谢药物，我下个床风一吹直接冷战发抖到不能控制，全身痉挛般发抖，医生赶紧把药停了给我打激素。



Caption (optional)

隔一会我继续38.5度发热，抱着两个冰袋都止不住全身热得难受，老唐帮我脱了秋裤把汗晾干，昏睡过去，继续打美罗华，隔了一小会直接头皮寻麻疹，痒得我几乎把头皮抓破青筋暴起，已经半夜一点钟了，我是真的受不了了全身奇痒无比，再多一秒我都要自己拔针起身回家了。

没办法医生又停了药给我推了激素。我缓解了半小时好多了，老唐一直用酒精棉球帮我擦头皮给我止痒。

我看得出他吓坏了，也很累，我一边身体难过一边心里心疼他要死，心想这次老子一定要捱住打完，睡过去了就好了就不知道发烧不知道痒了。

就这样心理暗示着，我昏睡过去了，把第一只美罗华打完，7个小时。后面没再过敏（或者我不知道），第二支500毫升两小时打完，中途还叫护士调快一点，想让老唐早点回家休息。

一直打到凌晨四点半，他帮我盖好被子，确认我没事了去车里睡了。

我看着他走出门的背影，一句话说不出来，感觉张嘴就会哭出来，身体不适的委屈、心疼他的难过、各种百感交集。一遍遍深呼吸，暗示自己说：一定要捱住，不要放弃，不要让老唐担心。

周五最后一天，我早早爬起来叫外卖，强打精神等老唐来找我，医生护士来查房，我表达了昨晚麻烦他们的歉意，也跟同病房的病人和家属表达不好意思，影响他们休息了。

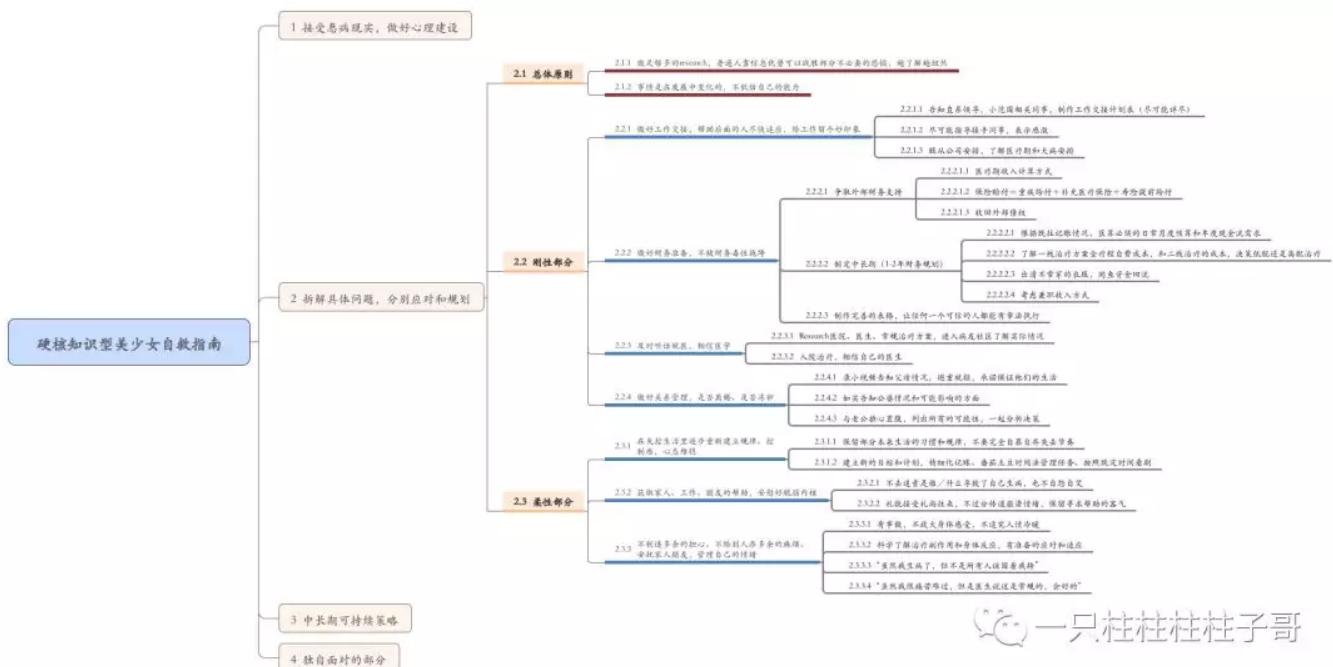
看到老唐来了，憔悴的不得了，我咬咬牙心想，不管怎样今天都要打完出院回家。化疗药7袋打起来很快，副作用也很快，我的腿和脚浮肿的都穿不了裤子和鞋子了，头晕恶心像食物中毒的感觉。

下午办出院收拾东西的时候，焦躁的两个人互相不爽，分分钟吵架说狠话。奈何我身体完全是别人的，想上去揍老唐一拳都胳膊动不了。

回到家，公公帮我烧了菜，我已经肿的坐不下去了，还是强迫自己吃了很多东西。发着热挺着洗澡换衣服收拾东西，上床躺了一会，直接吐成狗，失去时间感的头晕恶心，不停的吐，再昏睡。

半夜每小时起来一次上厕所，小便都是红药水的颜色，一直到早上七点钟，才把腿上脚上的浮肿代谢掉。所以医生说对，要疯狂的喝水，我喝水实在不够多，才浮肿成这样。

周六早上，在公婆烧饭打扫的声音中半睡半醒起来，看到老唐叫我“小伙子，快起来吃早饭”的时候，我知道，自己第一次化疗终于结束了，老子挺过来了，真的是可以忍受的。



四、要有中长期策略

化疗周期21天，其中2天住院，其他时间没有其他感染、白细胞过低的话，在家休息，每隔1天去医院验血常规，每天打升白针。

也就是说，正式进入了不用上班在家待业生活的我，七点钟不用起床了，七点半到八点不用兵荒马乱的化妆吃早饭了，不用挤地铁了，不用九点到九点十分飞奔到办公室了，不用晚上十点地铁回家路上跟家里打电话了。

不用上班无事可做像陀螺失去了惯性，像不倒翁卡在了某处，像八音盒突然没电了，像故障的机器人没人修被放在了仓库。

-

Caption (optional)

对于一个焦虑型人格、一个工作狂、一个靠忙碌感觉活着、一个靠工作获得价值感的人来说，非常难熬、空荡荡。

落差感是逐步袭来的，早上固定的时间醒了就睡不着了，想吃的陆家嘴外卖超出配送范围了，下午不和人一起叫奶茶了，九点半不用泡一壶茶了，晚上睡前不用烫第二天穿的衬衫了，一个个曾经规律的、固定的细节浮出来击中我。

就这样过了五天，我瘦了十斤。这样不行啊，这样下去人不就完了吗，闲人的脑子是魔鬼的战场啊。

要把自己Bring yourself back online。

这是个自我修正、自我调整的过程，就算是个长期养病治疗的病人，最终目标也是回归正常生活，做个普通的自私的基因的携带者，而不是死亡的跟屁虫没有素质的一直插队。

病友群里有很多人的生活给了我很大启发，他们有新疆的农民、山东的小开、福建的家庭主妇、上海的服装厂工人，他们拉着家常讲着自己每天的生活，吃了什么做了什么，在治疗的过程中也做个卖苹果、收水稻、伺候孙子上学的普通人。

我也可以做这样的普通人啊。甚至选择更多。

从前的人生一直按照父母的要求、老公的要求生活、跨专业跨行业、突破自己能力工作，一直辛苦又被动。

现在不一样了，我有一大把时间可以做自己想做的事情，哪怕每天睡觉也是我自己可以选择的，也许我可以继续捡起来忘光的法语，可以继续翻译中古英文诗，可以帮幼升小的家庭画PPT，可以做的事情太多了，只要我愿意。

最重要的是，我可以整理过去的回忆，把想记录下来的写下来，留下一个数字化的我，这个digital image也许在以后可以像《黑镜》里一样还原一个我。

虽然没有具体的有体系的做什么，但是我相信，只要我想，我还是有能力做一些事的，帮到自己，也可能帮到别人。



Caption (optional)

五、 人生而孤独，有些事要独自面对

生病之后，会有亲友问“感觉怎么样，身体哪里不舒服”。对于这个问题，我的回答是标准化的“常规的化疗副作用，可以忍受的病痛”。

毕竟，无论是身体的感受，还是心里的感受，都是别人无法感同身受的，也很难共情的。

很多病人痛苦的根源是：渴望别人的关注和不带同情的爱，渴望被完全的理解和安慰，渴望在人情冷暖中证明自己活着的不可替代的价值。

正因为我知道这根源的恶果和对人造成的心理创伤，所以我很清醒的告诉自己：生病是我自己的事情，有核心的亲密关系必要的关心就好，不需要过多的嘘寒问暖，不对别人的冷暖太敏感，成为闲人的谈资也和我无关

有了这个心理建设，真的可以减少很多痛苦。

很多人就是不愿意面对人生而孤独的局面，会在生病之后自怨自艾怨天怨地，把所有过往关系里的付出都当作亏欠去索取，看重别人不间断的关心和事无巨细的“围着转”，患得患失间一点小事就会心态崩盘，家人也跟着情绪受累，心里负疚。

情绪黑洞的管理是所有癌症病人家庭都将面对的问题。但不会是我的。这部分是我该自己独自面对的，家人和朋友没有义务对此负责。

病痛真的可以传达给别人么？

28岁的我，朋友、同学和同事都是健康的同龄人，我要告诉他们 ——

口腔黏膜脱落的感觉、

升白针骨骼疼痛、发烧脾虚的感觉、

浮肿膝盖剧痛的感觉、

手和脸失去知觉的感觉么？

心里经历的千军万马真的可以传达给别人么？不可复制的成长经历、较同龄人早熟的根源、早做安排的一切可以被人理解么？又为什么需要被理解、被体谅、被心疼？

人生的这部分痛苦，是终究要自己面对的。痛苦就像坐在对面同我谈判的人，我说什么、做什么、哭没哭、是不是软弱，他都完全看在眼里。

喝了这杯冰啤酒，再来一轮吧。



Caption (optional)

如果自己能想不通这个道理，自然是无法消解这份痛苦的，人生的每一局都会在对面对出现自我的魔障，更别说和解。

于我而言，两个星期以来，一直有条不紊的有事要去做，有具体的东西要执行，都还没有个崩溃大哭的机会，每次难过，五分钟浅尝辄止的泪水还没干就有新的问题需要决策和解决。

也许是自我保护机制支撑我度过这两个星期。也许这个机制会在以后的时间里溃败坍塌，然后脆弱泛滥，人格硬撑不下去。可是那又怎么样呢。这条故事线的这个节点，也许就是这样的。

但是在此之前，我很骄傲自己在过去的两个星期里没有崩溃，而是理智的把事情推进到现在，一切都在计划中。

说起来大言不惭，这大概就是一个女人为了爱能做到的最硬核了吧。

下图为完整版的自救指南，囊括了这两周所有的心路历程和决策机制，也许具体而无用，但是哪怕遇到一个觉得它有用的人，我想对你说：

不要慌，

不要怕，

有个倒霉鬼和你一样。

杭州一位31岁的妈妈，在去年底例行查体时，发现自己得了甲状腺癌。

她写了一篇“当31岁遇见癌症”的自述体文章，讲自己是一个工作狂+吃货，天天吃宵夜减压，别人吃宵夜吃水果酸奶什么的，她吃的是烧烤炒年糕炒米线。

另外，她说平时工作压力很大，白天接触很多人，要处理很多关系，工作很烦躁，唯一的放松，就是回到家，面对那一顿夜宵。

她家也没有癌症的家族病史，她觉得就是吃夜宵和工作累，把自己的身体搞坏了。

当然，癌症的发生有很多种可能。我今天特别想说的是，除了遗传、饮食、环境等因素，**癌症还与性格有关。**

因为有一种性格，就叫**癌症性格**。

昨天听到个坏消息。

老家一个邻居姐姐，乳腺癌去世了，45岁，女儿今年正要高考。

她和老公结婚二十年，一直别别扭扭不顺当，时不时就怄气，一怄就十天半个月的零交流。

姐姐是那种啥事都往心里去又不肯往外说的人，偏偏她心又不大，整天生闷气，老公换手机她生气，吃饭时接电话她生气，买双皮鞋不好看她也生气。

不只如此，同事奖金稍高她生气，女儿成绩掉一点她更生气。总之，她的情绪始终很坏，连累得身体也哪儿哪儿都不舒服。

去年查出乳腺癌，大家都劝她想开点。她答应得好好的，但还是各种生气。

气老公照顾不周，气她在病房喝不上热水，气同事不常来看她，气单位换领导也不告诉她，气别人都好好的偏偏自己得了这病.....

本来乳腺癌治愈率挺高的，但这位姐姐还是在受了一大遭罪、花了一大笔钱之后，哀伤地走了。

身后，一个家庭也几近残败：房子卖了，女儿大受打击无心学习，快八十的母亲悲伤过度一病不起，老公更是几个月头发就白了一大半。



Caption (optional)

02

亲戚都说那姐姐的病是气出来的，而且是自己气自己。

别的不说，她老公虽然粗糙了点，但人很厚道，卖了家里的房子给她做手术，一点没含糊。但她就是对小事情想不开，总自己给自己添堵，堵着堵着就把自己的生路堵死了。

都说性格决定命运，其实有时候性格决定着生命本身。

当然，癌症的病因有很多，每个人的情况也大不相同。但几乎所有研究都表明，癌症跟性格密切相关。

因为有一种性格，叫癌症性格。科学家大体总结为：

一点小事就焦虑，什么小事都较真，遇事还喜欢憋在心里，表面上很少流露出负面情绪。

他们习惯克制、压抑自己的真实想法，其实总是在生闷气；他们往往心理脆弱，经不住打击，又总觉得孤独、无助，活得很累。

这种人的肿瘤发病率比一般人高3倍以上。

03

前段时间，国家癌症中心发布了最新癌症数据。

全国每天有一万多人被确诊为癌症，有六千多人死于癌症。而癌症的发病率，在四十岁之后猛增：

全国恶性肿瘤新发病例数**380.4万例**
，相当于平均每天超过**1万人**被确诊为癌症，每分钟有**7个人**被确诊为癌症。



男性**211.4万例**



女性**169.0万例**



城市占**59.51%**



农村占**40.49%**

Caption (optional)

全国发病率前5位

1.肺癌

2.胃癌

3.肝癌

4.结直肠癌

5.食管癌



男性



女性



1.乳腺癌

2.肺癌

3.结直肠癌

4.甲状腺癌

5.胃癌

资料来源：国家癌症中心

人们总是心怀侥幸，没遇到时总觉得癌症这玩意儿跟自己无关。

但事实上每天有一万多人，真真实实地领到它的通知单，还有六千多人，被它永远地从世间带走。而冷静的数字背后，是让人不忍直视的残酷现实：劳民伤财，痛苦不堪。

一位从医三十多年的妇产科专家，曾讲述了她治疗癌症的经历：

手术后睁开眼睛那一刻，是一阵阵剧痛。我顾不得悲伤害怕，就是痛，五脏六腑撕裂般的痛。

最痛的三天终于熬过去了，我下地了。只觉得双膝酸软无力，将全部重心都压在老伴身上，艰难前行。走一步一身汗，伤口随着脚步的移动一下一下地抻着，那种痛只让人感觉生不如死。

一个月了，我的身体恢复得还不是很好，发烧成了家常便饭，每天的活动仅限于在家里地上走上两圈，大部分时间都是躺着。我彻底接受了我是一名癌症患者的现实，一个月内我流了一生的泪。

每一次亲人朋友来看我，我都泪流不止。我再也不是那个连续十几个小时站在手术台上不知道疲倦的钢铁医生了，我整日虚弱不堪地半倚在沙发上盖着毛毯，一集集看电视剧麻痹自己。

好在我对化疗的痛苦有足够的心理准备：我见过病人捧着马桶哇哇地吐直到吐出胆汁，我见过二十岁的小姑娘几天之内就掉光了满头的秀发，我也见过拔掉针头宁可放

弃生命也不愿意受化疗之苦的。我提前买好了假发，从心理上身体上，做好了一切准备……

液体输入体内后各种不舒服的症状就出现了，我浑身酸软，躺在床上动弹不得，翻个身都困难无比，每个骨头缝里好像有万只蚂蚁咬噬一样，痛不可言。然后就是冷，像瞬间掉到了冰窟窿里一样寒彻骨头，之后就是高烧，烧到迷迷糊糊。

几天后，待那些药物代谢掉后，我的身体才恢复些。可第二个疗程又开始了……

半年的时间里，我经历了各种化疗的不良反应，发烧、关节痛、神经炎、血小板低、打白介素后的周身不适、血尿、尿蛋白四个加号……终于一切苦难都结束了！

我这个老太婆挺过来了，我为自己叫声好。

……

她很幸运地闯过了鬼门关，可更多人其实没有这份幸运。

这位医生在经历了癌症折磨后对人生有了全新认识，很多事情都想开了。



Caption (optional)

04

可是，我们为什么非要等命运把自己逼进绝路时，才肯改变心态呢？

如果在健健康康时，就懂得好好关照自己的身体和情绪，改掉倒霉的癌症性格，减少发病几率，岂不更好？

其实没有那么难，无非三个字：**想开点**。

在江苏，几年前对全省一百岁以上的老人做过全面调研，有一些结果很有意思：

比如男寿星只占1/4，110岁以上的寿星全是女的，表明老头明显活不过老太太；比如多兄弟姐妹家庭，家中老大是最长寿的，其次是老二，再次是老三。

当然，我们最该关注到的是这点：百岁老人的经济和身体状况不如一般人，但他们的生活满意度和快乐感都比一般人高，在回答“**不论遇到什么事情都能想得开吗**”这个问题时，约2/3的百岁寿星给出了十分肯定的回答，仅5.8%的老人回答想不开。

而且大多数百岁老人特别自信，“自己的事情自己说了算”，但并不固执，善于听取家人的意见，表明他们的人生态度十分宽容。

的确。这是一碗有实实在在数据支撑的营养鸡汤：**开心的人活得久。**

美国学者还发现过更有趣的现象：战争中，胜利者的伤口比失败者的伤口愈合得好，康复得快。

因为愉快、良好的情绪能增强免疫能力。而消极沮丧的情绪，则降低、抑制了人的免疫功能。

所以，人往往会陷入这种循环：越开心的人越开心，越不开心的人越不开心。那为啥不努力让自己开心点呢？



Caption (optional)

05

我妈就是个很少生气的人，遇到什么事都能想得开。

她是初中老师，你知道有些十三四岁的男生比孙悟空还调皮，能随时把老师气成火爆辣椒，但我妈就不气，该管管该治治，从不真往心里去。

遇见烦心事儿，她经常挂在嘴上的话就是“我还想多活几年呢”。以前我只当她随口一说，现在想想简直真理。

其实很多事情，本来不是事儿，你一计较一生气，反而就成了事儿。

但是有什么好处呢？气出一身病来，不还得你自己受，你自己折寿？

所以千万别守着个癌症性格不放，怨天怨地怨众生，那是自己作死。

人要想活得好，必须得学着调整自己。放松点，糊涂点，格局大点，境界高点，凡事想开点。

实在想不开就说出来，总之别在身体里积压负能量。要让自己进入“越开心越开心”的良性循环，而不是一步想不开，步步想不开，天天想不开，事事想不开。

珍爱生命的最好方式，就是活得愉快精彩。

世界上最傻的事就是自己生闷气。开心的人开开心心活到一百岁，憋屈的人憋憋屈屈活到六十岁。你选一个吧。

时隔17个月，从淋巴瘤里康复了的李开复现身北京。2月13日，他正式返工创新工场，应了名字里那个“复”字。

但遵医嘱，每周只能工作2~3天。

2月13日这天，他上午在创新工场对创业者讲谈，下午在北京家中见媒体、开创业者Party。聊他在这17个月的养病期间的思考。

以下是虎嗅根据与李开复的面对面采访，整理出的他想说的事：



Caption (optional)

关于生病

2013年9月，对创新工场的40多个团队成员来说，李开复消失了4天。电话不接，Email不回。到第五天在视频电话上看见这位工场导师时，导师神情轻松地告诉他们，自己罹患了淋巴癌，4期，20多个肿瘤。

17个月后，回忆起那一幕，导师承认自己是在强颜欢笑：“何必让他们担心，但我自己非常绝望。虽然医生跟我说4期并不严重，但你知道，病人这时候都会把医生的话理解成安慰。”

李开复说，自己第一反应是，遗嘱好久没有更新了。他去找自己的律师。按照台湾的立遗嘱规矩，律师要求他自己把遗嘱手抄了4份，提及的相关人都要一一列出姓名、出身年月、身份证号。“我的遗嘱每份有6页长，太太怎么样，哥哥姐姐孩子怎么样，一一写了6遍。那个时候心情是最绝望的。”

但随后自己查资料、理解病情的过程中，他慢慢摆正了心态，一边配合诊治，一边把自己肿瘤的各项参数、“总共加起来有几公斤”都研究了个遍。

虽然还每周不落的跟创新工场开视频例会、项目评审会，但他的时间也慢慢从工作中剥离。开始有大量时间可以看书，《西藏生死书》也在他的书单里。

受心态所影响，他看了二三十本宗教类书籍，想从信仰层面理解自己为什么被选中；看了四五十本健康养生的书，来理解、调理自己的病情。但虎嗅问到这期间他所看过的最奇怪的书是什么，李开复跟创新工场的联合创始人王肇辉对视了一眼，“不能说”。

Caption (optional)

关于三观的变化

在休整的17个月的后半年里，随着病情的稳定，他有更多的时间去体味生活。他强迫自己每天睡7个半小时；每周至少3到4小时的运动时间，自己慢慢爬阳明山；陪年逾九旬的母亲吃饭；陪女儿申请大学、策划摄影展。

“对人生，最大的心态变化当然是健康。健康不及格可能就没有人生了。”

他去一个朋友家玩，从进门开始就赞叹连连。

“你家的桂花好香！”

“一直这样啊。”朋友说。

“你家的布置好漂亮！”

“一直这样啊。”朋友说。

“你家的躺椅看着真舒服，真想躺一躺。”

“一直这样啊。”朋友说。

“是重新装修了吧?”

“一直这样啊!”朋友说。

“我第一次去他家是在Google的时候，第二、第三次去是在工场的时候。人家的家一直没变，但我脑子里都是工作工作，对那些美好的东西根本视而不见。”17个月后的李开复说。

“生病让你真正意识得到众生平等。”李开复说，“以前我的信念基本就是我的书名，最大化影响力、做最好的自己、世界因你而不同。”但病中回顾，他发现这里面有陷阱：功利。

“如果最大化影响力，那是不是只帮最聪明的人?只投最成功的公司?只跟最顶尖的媒体聊天?发微博只看转发数、评论数?”

在病中，他每周刻意花几个小时，跟找得到自己、希望获取建议的年轻人聊天。而这些人，用他以前的标准来看，往往是没什么投资价值、未必优秀的。他曾因此吝于投入时间。



Caption (optional)

关于返工

每周2到3天的工作量，完全不是生病前的李开复的风格。以前的他看见自己日程表上有一分钟的空档，都会问责秘书。

而现在，他决定放平心态，做那些对自己压力不太大、又能更有效增值的事情：

比如，创新工场的战略方向制定与调整，为特别的岗位补充人手，对外面向媒体、投资人；

比如，在美国寻找好的创业者和创业项目；

比如，给规模在50人以上的稍大创业公司提出战略上的建议和帮扶。

在养病期间，李开复跟徐小平、蔡文胜数次深度的沟通了“早期投资者如何帮扶创业者”这个议题。而创新工场在节后也会宣布跟徐小平的真格基金、蔡文胜建立深度合作。

作，集中更多的力量去帮扶创业者。

“早期投资里，有的个人天使往往有特别垂直、特别专业的行业知识，但不全面”创新工场的联合创始人汪华说，“创新工场做了四五年的早期孵化，积累了很多的能力。加上徐小平、蔡文胜，我们其实投了数百家创业公司，覆盖了中国最大的创业者群体。如何把我们积累的知识开放给群体、回归创业环境、批量的帮助更多人，这个是我们联手想要做的。”

这会是等回了李开复的创新工场，第一个大动作。

完

PUBLISH